# la voix des AIR

SEPTEMBRE 2013
33

## TÉLÉOBSERVANCE
## AVIS DE TEMPÊTE ?

## RESTE À CHARGE DES MALADES :
## L'OBSERVATOIRE CITOYEN VEILLE

## UN «CARNET DE SUIVI»
## POUR LES MALADES BPCO

FFAAIR
Fédération Française
des Associations et Amicales
de Malades Insuffisants
ou Handicapés Respiratoires

IP Santé domicile

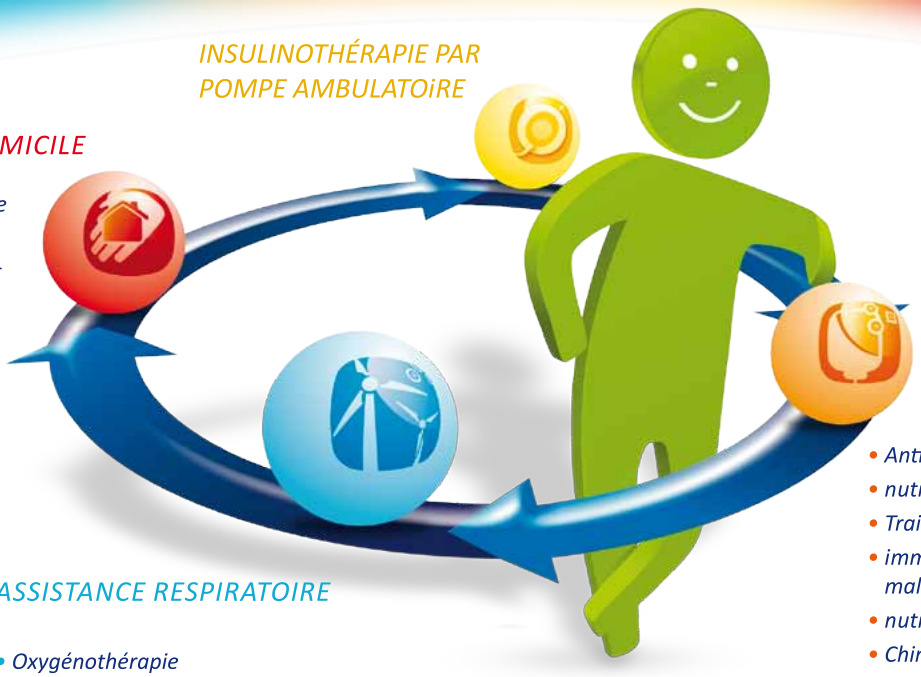
prestations de santé à domicile

# Tous les atouts d'une expertise complète pour s'adapter à tous vos besoins

## MAINTIEN À DOMICILE

- *Maintien à domicile Dépendance*
- *Conseil - Location - Vente de matériel médical*
- *Handicap*
- *Consommables et équipements*

## INSULINOTHÉRAPIE PAR POMPE AMBULATOIRE



## ASSISTANCE RESPIRATOIRE

- *Oxygénothérapie*
- *Traitement de l'apnée du sommeil*
- *Ventilation assistée*
- *Trachéotomie*
- *Aérosolthérapie*

## PERFUSION NUTRITION

- *Antibiothérapie*
- *nutrition parentérale*
- *Traitement de la douleur*
- *immunoglobulines et maladies du sang*
- *nutrition entérale*
- *Chimiothérapie*
- *Traitement antiviraux et/ou antifongiques*
- *Traitements vasodilatateurs et antiagrégants plaquettaires*
- *Analgésie post-opératoire*
- *Traitements immunosuppresseurs*
- *Traitements anticoagulants et fibrinolytiques*
- *Maladies de surcharge du lysosome*
- *Maladie de Parkinson*

Pour plus d'informations :
www.ipsante.com

IP Santé domicile • 16 rue de Montbrillant • 69003 Lyon
Tél. 04 37 56 12 18 • Fax 04 37 56 28 82

**LA COMPÉTENCE EN TOUTE CONFIANCE**

NOUS SOMMES LÀ, ENGAGÉS À VOS CÔTÉS.

POLITIQUE DE SANTÉ
**Restes à charge des malades : sous la loupe d'un Observatoire** 3

LES RENDEZ-VOUS DE LA FFAAIR
**Journée nationale des apnées du sommeil** 5

ACTUALITÉ SANTÉ
**Télé-observance : quels sont les enjeux?** 7
**Télé-surveillance et apnée du sommeil : les prestataires sur la brèche** 9

PARTENAIRES
**Le prestataire, un partenaire indispensable au malade** 8

VOTRE SANTÉ
**La FFAAIR s'intéresse aux maladies mal connues** 13
**Un «carnet de suivi» pour les malades BPCO** 14
**Les Grands Thermes pour reprendre son souffle** 15
**Une école de l'asthme en haute montagne** 15
**FFAAIR : une nouvelle équipe à votre service** 17

EN DIRECT DES ASSOCIATIONS 19-21

Le Conseil d'Administration de la FFAAIR : Alain Murez, Jean-Pierre Bacchieri, Vincent Capozza, Pierre Casadevall, Georges Gauthier, François Léon, Danielle Meyer, Monique Millet, Joël Olive, Michel Vicaire, Gisèle Villot

Merci à nos partenaires qui nous ont aidés : **Antadir, Cardif, IP Santé, Invacare, MIC France, Orkyn, Philips, SOS Oxygène, Vitalaire,**

Directeur de la publication : Alain Murez
Rédacteur en chef : Jean-Jacques Cristofari.
Comité de lecture : Alain Murez, François Léon, Gisèle Villot
Infographiste : Gilles Verant
Imprimeur : Imprimerie Chirat, St Just la Pendue (42)
Dépôt légal - n°ISSN 1166-3677

FFAAIR
**Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires.**

La maison du poumon
66, boulevard Saint-Michel
75006 Paris
Tel : 01 55 42 50 40
ffaair@ffaair.org

# Une rentrée **pas comme les autres**

*La FFAAIR organise le 5 octobre prochain, comme chaque année, sa traditionnelle Journée Nationales des Apnées du Sommeil (JNAS), dont vous trouverez le programme dans les pages de ce magazine. Cette année, la rencontre se situe sous le sceau d'une actualité particulière, marquée par l'entrée en application, au 1er octobre, de l'arrêté relatif aux conditions de prise en charge du matériel à pression positive continue pour le traitement des apnées du sommeil.*

*Pour la première fois, le remboursement du traitement d'une maladie se trouvera conditionné par le suivi de son observance. La FFAAIR s'est, dès parution, élevée contre ce texte et a porté l'affaire devant le Conseil d'État. Ce dernier devra encore se prononcer sur le fond dans quelques mois.*

*Cette question de l'entrée en vigueur de la télé-surveillance à distance sera largement évoquée lors de notre 11e JNAS. Notre magazine, par avance, a choisi de lancer les débats en posant les enjeux de cette affaire et en donnant la parole à quelques prestataires.*

*Cette rentrée sera également marquée par les débats parlementaires relatifs à la préparation du Projet de loi de financement de la Sécu pour 2014. D'ores et déjà, nous savons que les dépenses de santé seront une nouvelle fois appelées à diminuer. Les malades attendent à cet égard qu'il soit mis un coup de frein énergique aux dépassements d'honoraires, qui ont explosés ces dernières années.*

*Après le temps des débats et des décisions, viendra celui de l'action. La FFAAIR, membre du Collectif Interassociatif sur la Santé, ne manquera pas, en son temps, de dire ce qu'elle entend faire pour défendre les malades respiratoires dans une action commune avec tous les autres.*

Alain Murez
**Président de la FFAAIR**

# Ensemble pour une Vie Meilleure

## Des SERVICES exclusifs pour les PROFESSIONNELS DE SANTÉ

## Des programmes d'ACCOMPAGNEMENT personnalisé des PATIENTS

www.vitalaire.fr
Rubrique Espace Pro

Vital O2
Oxygénothérapie Long Terme

Vital PPC
Apnée du Sommeil

Vital IT
Insulinothérapie par pompe

**Apnée du sommeil**
**Oxygénothérapie**
**Ventilation assistée**
N° Cristal 0969 369 004
APPEL NON SURTAXE

**Insulinothérapie par pompe**
N° Cristal 0969 369 006
APPEL NON SURTAXE

**Perfusion à domicile**
N° Cristal 0969 369 005
APPEL NON SURTAXE

**Nutrition entérale**
N° Cristal 0969 369 007
APPEL NON SURTAXE

VitalAire™
Prestataire de santé à domicile

AIR LIQUIDE™

L'activité Santé d'Air Liquide sert plus de 6 000 hôpitaux et 600 000 patients à domicile à travers le monde. Elle fournit des gaz médicaux, produits d'hygiène et matériels médicaux à ses clients hospitaliers et des services médicaux aux patients à domicile

VitalAire SA au capital de 6 283 200 € - RCS Paris B : 425 039 773 -Janvier 2012 - Création : édiphile

# Restes à charge des malades : **sous la loupe d'un Observatoire**

Les sommes consacrées à la santé que ne prennent plus en charge ni l'assurance-maladie, ni les mutuelles des patients, vont désormais être passées au crible d'un Observatoire Citoyen.

Le niveau de prise en charge des dépenses en soins par l'assurance-maladie obligatoire baisse d'année en année. «*Sur la durée, on se rend compte que la baisse par année, bien que marginale, est constante, y compris sur le niveau moyen de prise en charge globale : - 1,5 point entre 2004 et 2011*», note à cet égard le dossier réalisé par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), l'association «*60 millions de consommateurs*» et la société Santéclair. Les trois structures ont décidé, en mai dernier d'unir leurs efforts et de créer l'Observatoire Citoyen des restes à charge en santé, «*afin de disposer de données objectivées nous permettant d'assurer un suivi documenté de l'évolution des restes à charge.*»

Début janvier, une étude de la Sofinco, filiale du Crédit Agricole, avance ainsi que la somme restant à charge des ménages pour leurs frais de santé en 2012 s'est stabilisée à 568 euros, avec les écarts importants selon l'âge et les revenus des Français. Pour les plus âgés, la note s'élève à 1039 euros, en hausse de 14 % sur un an. Même les foyers aisés n'échappent pas à la hausse des dépenses non remboursées (1076 euros). Du côté des foyers les plus modestes, la facture des mêmes dépenses s'élève à 330 euros.

## *Une prise en charge à 55 %*

Le bilan établit en décembre 2011 par le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance-Maladie (HCAAM) n'est guère meilleur. Pour ce dernier le taux de prise en charge des soins courants des assurés sociaux par l'assurance-maladie n'est plus que de 55 %, voire à peine 50 % si l'on intègre dans le calcul les frais liés à l'optique, mal prise en charge. Cet indicateur permet désormais d'estimer quel ajustement les Français doivent opérer dans l'orientation de leur dépense collective de santé. Car nombreux sont ceux qui font le choix personnel d'un renoncement aux soins face à une facture de restes à charge qui n'a cessé d'augmenter avec les années.

## *Les dépassements passés au crible*

Pour débuter ses travaux, l'Observatoire Citoyen a choisi de se pencher sur les honoraires des praticiens, au sein desquels les dépassements, dans le secteur public comme dans le privé, «*constituent un point critique pour l'accès aux soins identifié depuis plusieurs années par tous les acteurs du système de santé*». D'autres sources de RAC seront également passées au crible : médicaments, transports sanitaires, dispositifs médicaux, dentaire, optique, auditif et le rôle joué par les complémentaires santé pour réduire ces restes à charge sera examiné. Car, sur un total de 40 milliards d'euros présentés au remboursement des honoraires, la note qui reste à la charge des patients ou de leur complémentaire est estimée à 13 milliards d'euros, dont 7 imputables aux seuls dépassements d'honoraires. Autant dire que les résultats des travaux de l'Observatoire sont attendus avec intérêt.

**Jean-Jacques Cristofari**

### REPÈRES : DÉFINITION DU RAC

Les restes à charge (RAC) correspondent aux frais de santé qui ne sont pas remboursés aux usagers. Ils sont principalement composés des frais suivants : dépassements d'honoraires, ticket modérateur (tels les 30% non remboursés par la Sécurité sociale sur le tarif de la consultation d'un médecin), franchises médicales (participation financière de 0,50 euro sur chaque boîte de médicament ou acte paramédical pris en charge par la Sécu, et de 2 euros sur chaque transport sanitaire pris en charge… dans une limite de 50 euros par an), forfait de 1 euro sur chaque consultation de médecin, forfait de 18 euros sur les actes lourds (c'est-à-dire ceux qui sont facturés 120 euros ou plus par acte), forfait journalier de 18 euros en cas d'hospitalisation.

Ces restes à charge peuvent être remboursés, intégralement ou partiellement par la complémentaire santé pour ceux qui en ont une. Ce qui n'est pas remboursé du tout, ni par la Sécu ni par une mutuelle, constitue le « reste à charge après intervention de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire », RAC qui varie d'un usager à l'autre.

# Prestataire de Santé à Domicile

## Révéler l'observance

Pour nous contacter

**Respiratoire**

**0980 980 901***

* appel non surtaxé

ORKYN™ RESPIRATOIRE

# Journée nationale **des apnées du sommeil**

La 11e Journée Nationale des Apnées du Sommeil (JNAS), organisée par la FFAAIR et les associations de malades franciliennes se tiendra le samedi 5 octobre 2013 à Rueil-Malmaison.

Le thème retenu pour cette 11e rencontre annuelle est « *l'éducation du malade pour une meilleure connaissance du syndrome de l'apnée du sommeil et une meilleure observance* ». Il est vrai que le thème est l'objet, depuis la parution de l'arrêté du 9 janvier dernier (1), de nombreuses interrogations et inquiétudes de la part des associations de patients quant à la mise en œuvre de la télé-observance appliquée aux apnéiques du sommeil. Deux interventions permettront d'éclairer la route de ce sujet sensible qui sera par ailleurs l'objet d'une table ronde en présence de nombreuses personnalités et experts issus d'horizons très divers (voir programme ci-contre).

## *De nouvelles interrogations*

Plus largement cette 11e JNAS consacre une démarche engagée par la FFAAIR depuis 2003 d'informer au plus près les malades apnéiques et leur famille des progrès réalisés dans la prise en charge médicale de cette pathologie pour laquelle quelques 600 000 personnes bénéficient à ce jour d'un dispositif médical adapté à son traitement, soit une machine à pression positive continue ou PPC. Au fil des 11 rencontres passées, assorties d'un tour de France consacré à l'apnée du sommeil, plusieurs milliers de personnes ont ainsi pu être informées des particularités de cette maladie qui, si l'on en guérit que très rarement, dispose dans les faits d'un traitement très efficace, pour peu qu'il soit régulièrement suivi et respecté. Les malades ont également pu bénéficier au fil des rencontres, de la présence d'intervenants de qualité, le plus souvent médecins pneumologues de renom, auxquels ils ont pu poser, sans réserve, toutes les questions qu'ils souhaitaient leur adresser. Du champ purement médical, les débats se sont souvent déplacés sur un registre plus familial, voire social, où les préoccupations relatives aux prises en charge assurancielles se sont manifestées. La rencontre 2013 de Rueil-Malmaison ne devrait pas échapper à la règle de nouvelles interrogations. **JJC**

(1) Arrêté portant modification des modalités d'inscription et de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil.

## JNAS 2013 : DEMANDEZ LE PROGRAMME !

**9h30 Accueil des participants et ouverture de la journée :**
- Alain Murez, Président de ACMPA, président de la FFAAIR
- Jean Pierre Bacchieri, président du GIRC, vice-président de la FFAAIR
- Gisèle Villot, coordinatrice nationale de l'apnée du sommeil
- Patrick Roux, délégué national apnée du Sommeil.

**9h45 La place de l'orthèse dans le SAOS** (1)
- Dr. Gérard Vincent, chirurgien dentiste (occlusodontie exclusive) Hôpital Bretonneau, Paris

**10h45 Téléobservance/Télémédecine : simple question de vocabulaire ou véritables enjeux de demain ?**
- Pr. Bruno Housset – CHU Créteil, président de la FFP.

**11h15 La téléobservance après le 1er octobre 2013**
- Pr. Jean-Francois Muir, CHU Rouen, président de l'ANTADIR

**14h30 Symptômes, diagnostic et prise en charge du SAOS**
- Pr. Gérard Huchon, Paris

**15h15 Les particularités du SAOS du jeune enfant et de l'adolescent**
- Dr. Thierry Seailles – CHU Boulogne Billancourt

**16h00 Visite des stands**

**16h30 Table Ronde sur l'observance du SAS**
- M. Philippe Carrier, directeur général, PHILIPS
- Dr Fayssal El Husseini, pneumologue CTAR et Président de l'UNASDOM
- M. Bernard Gasparutto, président du SYNAPSAD
- M. Bertrand Gonnet, directeur marketing et communication, ORKYN'
- Dr Yves Grillet, pneumologue à Valence et responsable sommeil de la FFP
- Dr Véronique Griller-Lanoir, directeur R&D et médical, SEFAM
- M. Michel Labat, patient expert
- Dr Elisabeth Orvoen-Frija, pneumologue à Paris et membre du groupe sommeil de la SPLF
- M. André Tanti, vice-président du CEPS

**17h45 Clôture de la 11e JNAS**
- Dr Dany Baud, pneumologue
- Jean-Pierre Bacchieri, président du GIRC
- Alain Murez, président de la FFAAIR
- Le 1er maire adjoint, délégué aux Affaires sociales et familiales de Rueil-Malmaison

(1) SAOS : syndrome de l'apnée obstructive du sommeil

# Oxygénothérapie de déambulation

## Concentrateur d'Oxygène Portable

## Invacare® XPO$_2$®

- **Poids 2,9 Kg**
- Débits pulsés de 1 à 5
- Utilisable et rechargeable sur prise secteur et allume cigare
- **Autonomie** batteries **5 h** (Position 2)
- Approuvé **FAA** pour une utilisation en avion

*Invacare XPO$_2$ : Concentrateur d'oxygène portable dans le traitement des patients éligibles à une oxygénothérapie à long terme de déambulation en mode pulsé - Numéro du document interne : 1567369 - Classe IIa - Organisme notifié CE SGS 0120 - Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Distribué par Invacare - IMPORTANT : Veuillez vous reporter à la notice du produit pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications, avertissements, précautions et des informations indispensables à son bon usage.*

## Concentrateur d'Oxygène Transportable

## Invacare® SOLO$_2$®

- Débits continus de **0,5 à 3 l/mn**
- Débits pulsés de 1 à 5
- Silencieux **< à 40 dB" (A)**
- Utilisable et rechargeable sur prise secteur et allume cigare
- Ecran digital LCD
- Approuvé **FAA** pour une utilisation en avion
- Poids : **9 kg** (sans chariot)

*Invacare SOLO$_2$ : Concentrateur d'oxygène transportable dans le traitement des patients éligibles à une oxygénothérapie à long terme de déambulation en débit continu et en mode pulsé - Numéro du document interne : 1567370 - Classe IIa - Organisme notifié CE SGS US03/3024 - Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Distribué par Invacare - IMPORTANT : Veuillez vous reporter à la notice du produit pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications, avertissements, précautions et des informations indispensables à son bon usage.*

© 2013 Invacare International Sàrl. Tous droits réservés.

INVACARE® POIRIER® S.A.S.
Route de Saint Roch - 37230 Fondettes France - Tél. : +33 2 47 62 69 15 - Fax : +33 2 47 62 69 11
Email : respiratoire@invacare.com - **www.invacare.fr**

Yes, you can.®

# Télésurveillance : **quels sont les enjeux ?**

La FFAAIR s'est, à la première heure, élevée contre l'arrêté du 9 janvier 2013 qui fixe les conditions de prise en charge du matériel à pression positive continue pour le traitement des apnées du sommeil et ouvre la voie à une télé-observance irrecevable en l'état.

En mai dernier, une ordonnance du juge des référés du Conseil d'État a rejeté la requête de l'UNASDOM [1] et de la FFAAIR tendant à suspendre l'arrêté du 9 janvier 2013 sur la nouvelle nomenclature de la PPC. La décision du juge ne préjuge pas pour autant de l'examen de la requête au fond, qui sera examinée par le Conseil d'État dans quelques mois. Par ailleurs, les ministres en charge du dossier ont décidé de suivre la proposition du Comité Economique des Produits de Santé de repousser du 1er juin au 1er octobre 2013 la date à partir de laquelle tout nouveau patient équipé d'une machine à Pression Positive Continue (PPC) sera obligatoirement télé-observé.

Les malades sous PPC ont donc un léger délai pour justifier de leur observance, c'est-à-dire du fait qu'ils sont bien branchés trois heures «*chaque nuit sur une période de 24 heures*», à défaut de voir leur prise en charge réduite, voire supprimée. En attendant, les fabricants se préparent à équiper les machines à PPC des outils requis pour contrôler à distance l'usage ou le mésusage qui sera fait des dispositifs à PPC. Le SNITEM, syndicat professionnel qui représente les fabricants de dispositifs médicaux, s'est prononcé pour la télésurveillance des malades apnéiques à distance. Pour ces derniers, il s'agit ici d'un «*marché*» sur lequel ils espèrent une «*solvabilité rapide*» et attendent de connaître «*le positionnement des donneurs d'ordre public*» pour engager des investissements plus importants, selon les conclusions d'un livre blanc rédigé sur ces sujets [2].

## *Mutations technologiques*

Ainsi, pour les fabricants, il importe de «*soutenir les projets ayant trait aux maladies chroniques les plus lourdes, déjà repérées comme porteurs en termes de santé publique et de terreau industriel*». La télé-observance des malades apnéiques est dans ce registre un modèle idéal : les machines à PPC déjà installées chez les malades pour leur traitement comportent des logiciels qui permettent de vérifier l'usage nocturne qui est fait de la PPC. Il suffit de rajouter un modem sur les machines qui seront livrées aux nouveaux malades et de brancher l'appareil sur Internet pour réaliser la télé-observance à distance !

## *Un précédent dangereux*

«*Il s'agit d'une véritable mutation technologique qui va conduire les acteurs du marché du maintien à domicile, à modifier considérablement leurs habitudes de travail et à maitriser de nouvelles technologies*», note dans ce registre la SEFAM, une société spécialisée dans la fabrication d'appareils à PPC [3]. Ainsi la télémédecine appliquée à l'apnée du sommeil permettra bientôt de transmettre automatiquement les données d'utilisation de la machine aux payeurs que sont les caisses d'assurance-maladie, qui tiendront compte de l'observance du malade apnéique du sommeil dans le calcul du remboursement. Le payeur subordonnera ainsi pour la première fois la prise en charge d'un traitement à un contrôle de l'utilisation de ce dernier par le patient ! Ce grâce aux «mouchards» mis en place sur les machines qui transmettront quotidiennement au fabricant – et aux prestataires - les données relatives à l'utilisation de l'appareil. On imaginera aisément l'extension de cette pratique à la surveillance des malades diabétiques, hypertendus ou asthmatiques, qui demain devront également justifier du bon usage de leur traitement au risque d'un déremboursement de ces derniers !

Outre les multiples problèmes techniques, juridiques et déontologiques que pose cette télé-observance, la démarche imposée par le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) laisse ouverte bien des questions, comme l'a souligné le Dr. Fayssal El Husseini, président l'UNASDOM et de Cardif Assistance, au congrès de la FFAAIR à Aix-en-Provence, en mai dernier : est-ce légal ? Est-ce efficace ? Est-ce fiable à 100 % ? Est-ce grave pour le patient ? Et surtout : est-ce efficace pour ce dernier ? Enfin, est-ce vraiment économique pour l'assurance-maladie ? «*La télé-observance est une dérive et un précédent dangereux pour notre système de santé*» a conclu ce dernier. Affaire à suivre. **JJC**

(1) Union Nationale des Associations de Santé à DOMicile, qui regroupe 9 prestataires

(2) *Télémédecine 2020 : modèles économiques pour le télésuivi des maladies chroniques, Livre Blanc 2013*, avril 2013.

(3) *Bulletin d'information de la SEFAM*, N° 2 - Janvier 2013.

# Le prestataire, **un partenaire indispensable au malade**

Ils sont en France quelque 400 prestataires – associatifs ou privés – à assurer la mise à disposition de matériels et dispositifs médicaux prescrits par les médecins.

En France, les prestataires sont assez nombreux et couvrent la totalité du territoire national. Ils sont désignés au départ par le médecin qui vous suit et qui vous prescrit un appareil respiratoire ou une machine à pression positive continue. Le choix du prestataire est libre du côté du médecin prescripteur. Le patient peut également, s'il le souhaite, changer de fournisseur.

Les prestataires sont tenus de respecter votre vie privée et sont, pour l'ensemble de leurs collaborateurs, tenus au secret professionnel. Ils accompagnent le patient tout au long du traitement à mettre en œuvre. Ils l'aident à comprendre l'utilisation de ce matériel et se tiennent prêt à répondre au moindre problème technique.

### *Des droits et des devoirs*

Si vous vous déplacez, votre prestataire, qui appartient souvent à un réseau, peut organiser sans frais supplémentaires, comme le prévoit la législation, le transfert de votre matériel.

Le prestataire de matériel médical établit également une coopération avec l'équipe pluridisciplinaire en charge du patient (médecins et auxiliaires médicaux). Pour chaque patient, un dossier confidentiel est établi, qui contient tout ce qui concerne les éléments nécessaires au suivi des services rendus. Le patient concerné bénéficie d'un droit d'accès au dossier, de rectification ou de suppression des informations qui le concernent.

Les règles qui régissent vos relations avec votre prestataire sont accompagnées de droits et de devoirs réciproques. Ainsi chaque patient doit veiller à se conformer aux éléments de la prescription médicale, en particulier en ce qui concerne les modalités et la durée d'observance au traitement. De leur côté, les prestataires doivent apporter des garanties de qualité et de sécurité à leurs patients. En cas de doute ou de défaillance, n'hésitez pas à en faire part à votre médecin traitant ou à votre pneumologue.

Un nombre croissant de prestataires a signé la *Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile* réalisée à l'initiative de la FFAAIR. N'hésitez pas à demander à votre prestataire s'il appartient à ce nombre.

La liste des adhérents est publiée sur le site de la FFAAIR (www.ffaair.org)

# Télé-surveillance et apnée du sommeil : **les prestataires sur la brèche**

La télé-observance des malades apnéiques s'imposera à compter du 1er octobre prochain. Les prestataires à domicile se préparent aux nouveaux enjeux imposés par l'arrêté de janvier 2013.

L'arrêté du 9 janvier 2013, qui porte modification des modalités d'inscription et de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue (PPC), fixe désormais les règles du jeu dans les relations que vont à l'avenir entretenir les patients avec leurs prestataires. Les personnes souffrant d'apnée du sommeil qui sont appareillées d'une machine à PPC devront désormais *« utiliser effectivement leur appareil pendant au moins 84 heures sur une période de 28 jours et au moins 3 heures par 24 heures pendant au moins 20 jours »*. Ce temps défini d'observance conditionnera le niveau de la prise en charge de leur machine à PPC. Ainsi à défaut d'une « bonne observance », conforme aux normes précitées, le prestataire devra au patient téléobservé, « une information sur cette non-observance et les éventuelles conséquences en termes de santé et de prise en charge par l'assurance maladie obligatoire ».

Que la prise en charge demeure ou qu'elle soit arrêtée, le médecin prescripteur en sera informé, de même le médecin traitant, sur demande du malade. Pour le cas où l'observance serait en dessous des normes fixées par l'arrêté, le prestataire, qui ne relève actuellement les données qu'une fois tous les six mois, devra se rendre à nouveau au domicile du malade *« afin de corriger la non-observance et continuer à réaliser un enregistrement de la durée quotidienne d'utilisation sur une période de 28 jours »*.

## Logique de changement

*« Il y a dans ce registre nouveau une logique de changement de la nature de la prestation »*, note ainsi **Jean-François Vié**, directeur général d'Orkyn', un prestataire de dimension nationale, filiale du groupe Air Liquide, qui suit et sert annuellement 85 000 patients. Pour ce dernier, le nouveau système a ses avantages, dont celui de pouvoir agir rapidement quand le malade est en difficulté avec son appareil. *« Les fabricants n'auront pas accès aux données patient. Un seul intermédiaire doit savoir à qui est associé la PPC : le prestataire, qui reviendra voir le malade, s'il a un problème, et dont le travail est de faire reprendre de la motivation et accroître l'accompagnement »*, poursuit ce dernier. Le système de transmission automatique de l'observance qui sera déployé pour tout nouveau malade apnéique confère ainsi de nouvelles obligations au prestataire. Ce dernier doit, lors de l'installation, informer par écrit le patient téléobservé du dispositif mis en place et de l'envoi régulier de ses données d'observance au prestataire, au médecin prescripteur et à l'assurance-maladie obligatoire (AMO). Le patient aura bien sûr la possibilité, conformément à la loi « informatique et libertés » d'avoir communication, à tout moment, des données détaillées d'observance au traitement le concernant. Mais le prestataire devra surtout préciser au patient les critères d'observance au traitement prévus par les textes et les conséquences de leur non respect sur la prise en charge de son traitement par l'AMO. *« On confirme ainsi au prestataire la mission de rendre observant le patient »*, précise Jean-François Vié. *« Il s'agit donc d'une délégation d'action au prestataire, qui est en contact régulier avec les médecins et qui va réagir plus vite en fonction des données d'observance recueillies. Le prestataire informera alors le médecin et interviendra auprès du patient »*.

*« Un seul intermédiaire doit savoir à qui est associé la PPC : le prestataire... »*

Jean-François Vié, Directeur général d'Orkyn'

## Un bon en qualité

Dans les rangs d'IP Santé, cet arrêté est considéré avec pragmatisme. *« Il faut faire cette prise en charge par l'observance de manière correcte et juste »*, commente le PDG, **Louis Champion**. *« Il faut aider le patient auquel on remet une machine à suivre son traitement. Le prestataire, auquel est transféré une grande partie du maintien de l'observance, est en contact direct de la vraie vie du patient. Mais il faut aussi considérer la volonté des pouvoirs publics d'œuvrer dans la santé publique »*, ajoute le Pdg qui estime que cet arrêté *« va faire faire un bon en qualité au traitement »*. Le texte de janvier précise que *« le dispositif de téléobservance automatique fonctionne avec un module de communication dont le mode de communication doit être adapté pour garantir une transmission sécurisée et une couverture natio-*

## Plus de liberté avec le SimplyGo !

SimplyGo est le seul concentrateur d'oxygène portable remboursé offrant un mode pulsé et un débit continu dans un appareil de 4,5 kg. Petit et léger, sa sacoche de transport très résistante et son chariot mobile robuste et maniable, vous permettent de transporter facilement le SimplyGo où que vous alliez. Approuvé par la FAA, que vous partiez en week-end ou pour des vacances, SimplyGo est le concentrateur portable idéal pour vous accompagner.

PHILIPS
RESPIRONICS

Le concentrateur d'oxygène portable SimplyGo, délivré uniquement sur ordonnance, est un appareil destiné à être utilisé par des patients pour lesquels une oxygénothérapie ou un supplément d'oxygène a été prescrit. L'appareil est petit, portable et peut être utilisé en continu à domicile, en institution et lors de voyages/déplacements. Ce dispositif fait l'objet d'un remboursement par les organismes d'assurance maladie : remboursé en nom de marque, code LPPR 1118324. Ce dispositif médical de classe IIa est unproduit de santé réglementé, qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE, dont l'évaluation de conformité a été réalisée par TÜV. Veuillez lire attentivement le manuel d'utilisation accompagnant le dispositif médical, pour toute information relative à son usage préconisé et à son utilisation. Ce dispositif est fabriqué par Philips Respironics, 1001 Murry Ridge Lane, Murrysville, PA 15668, USA. Màj 30 août 2013.

*nale »*. Les prestataires ne sous-estiment pas les difficultés techniques qui surgiront dans la « vraie vie » des malades apnéiques du sommeil. *« Il peut y avoir des transmissions difficiles et il faudra savoir les gérer. De même, les patients en bonne santé voyagent, se déplacent et peuvent être amenés à quitter le territoire. Il faudra en tenir compte »*, ajoute Louis Champion.

## Un système lourd et complexe

Reste que les modalités de prise en charge vont notablement varier selon le degré d'observance du patient et l'arrêté prévoit à cet égard des dispositions progressives qui vont jusqu'à l'arrêt total du remboursement. *« Nous avons affaire à un système complexe, très lourd et sujet à contentieux »*, explique à cet égard le **Pr Bernard Paramelle**, président d'Agir à domicile, un prestataire du Sud-Est de la France. *« Aujourd'hui, l'exploitation des systèmes de télé-observance suivant les nouvelles règles est très compromise par le fait que les systèmes ne sont pas complètement au point. De plus, les modalités de prise en charge vont notablement varier selon le degré d'observance du patient et de son lieu d'habitation »*. ajoute ce dernier. Certes, comme tout nouveau système technique moderne de télémédecine, il lui faudra passer par une phase de rodage. Mais les fabricants sont-ils réellement prêts face à l'échéance du 1er octobre prochain ? *« La plupart de ces derniers n'en sont qu'à des essais et nous n'avons rien qui puisse dire que cela va fonctionner »*, précise encore celui qui, après avoir été président du SNADOM vient de participer à la création du SYNAPSAD [1].

*«... les systèmes ne sont pas complètement au point.»*

Bernard Paramelle, Président d'Agir à domicile

## Un enjeu économique

Si le nouveau système vise à mieux suivre et prendre en charge les malades, il n'est pas sans arrières pensées économiques. *« En 2011, les remboursements pour la PPC seule atteignaient 438 millions d'euros, soit 38 % des dépenses du poste respiratoire »*, note ainsi la Haute Autorité de Santé [2], qui ajoute : *« le recours en forte croissance aux traitements par PPC pour le syndrome des apnées obstructives du sommeil constitue un enjeu économique et sanitaire croissant pour l'assurance-maladie »*. En 2011, environ 400 000 malades sont en France équipés d'une PPC et leur nombre augmente avec les années. 5 % des malades ne suivraient pas leur traitement. Pour le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS), qui analyse l'évolution des coûts et des prix, l'objectif est de tarifer les prestations « au juste prix ». *« Depuis plusieurs années, le CEPS s'efforce de « payer » chaque partie de la prestation à son juste prix »*, indique en 2010 André Tanti, vice-président du CEPS, principal artisan de l'arrêté de janvier, pour qui *« un des objectifs majeurs des autorités de santé est que les prestations remboursées à domicile soient efficaces »* [3].

Ainsi, la prise en charge de la PPC aura baissé de 21 à 18 euros par semaine entre janvier 2013 et mai 2014 et le prix pourrait chuter encore. *« Les baisses tarifaires entraîneront qu'il faudra assurer une même qualité de prise en charge avec un remboursement moindre »*, note à cet égard le **Dr Anne Hoorelbeke**, chef de service chez Santelys, un prestataire de la région Nord. Autant dire que les prestataires se trouveront face à de nouveaux challenges pour une mise en place généralisée du nouveau système d'ici la fin décembre 2014. *« Nous espérons que cette téléobservance permettra de mieux suivre les patients en début de prise en charge, qui constitue une période cruciale, mais on ne pourra pas se contenter du télé-suivi pour certains types de malades »*, ajoute le médecin.

*«... il faudra assurer une même qualité de prise en charge avec un remboursement moindre»*

Dr Anne Hoorelbeke, Chef de service chez Santelys

Si l'arrêté de janvier dernier a fixé de nouvelles règles du jeu au monde des prestataires associatifs ou commerciaux, qui seront davantage responsabilisés, il laisse cependant encore ouvertes bien des questions. Notamment celle de l'intervention réelle des médecins face à la non-observance des patients. Des praticiens, notamment les médecins traitants, qui semblent moins acteurs et que ces nouvelles dispositions déresponsabilisent quelque peu, alors même qu'ils sont favorables au télé-suivi des malades. Certes, l'arrêté prévoit pour les patients *« la possibilité de bénéficier, à leur demande et en lien, le cas échéant, avec leur médecin prescripteur ou leur médecin traitant, d'actions d'accompagnement »*. Car plutôt que de débrancher brutalement un malade in-observant, il conviendra toujours, comme le recommande la HAS de *« proposer des mesures correctrices, afin de motiver le patient à suivre son traitement »*. Une finalité qui conditionne largement le succès de la prescription d'une PPC et qui donne tout son sens à cette *« observance »* demandée au malade.

**Jean-Jacques Cristofari**

### Dans l'attente du Conseil d'État

**Le Conseil d'État a été saisi par la FFAAIR et l'UNASDOM d'une requête en référé tendant à la suspension de l'exécution de l'arrêté du 9 janvier 2013 portant modification des modalités d'inscription et de prise en charge du DM à pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil. Il a, dans un premier temps rejeté la requête au motif que la condition d'urgence faisait défaut. La Haute juridiction a relevé que le régime sera obligatoire pour tout nouveau patient à qui un tel traitement sera prescrit à compter du 1er juin» et que «le mécanisme institué par l'arrêté ne pourra aboutir à ce qu'un patient soit privé de toute prise en charge de son traitement qu'à compter du mois de janvier 2014». Reste désormais à attendre la décision finale du Conseil d'État sur le fond.**

(1) Syndicat national des associations d'assistance à domicile (SNADOM) et Syndicat national des prestataires associatifs à domicile (SYNAPSAD).

(2) *Dispositifs médicaux et prestations associées pour traitement de l'insuffisance respiratoire et de l'apnée du sommeil* – Note de cadrage, Haute Autorité de Santé.

(3) Propos de la table ronde sur « le rôle des prestataires » lors des 1ères Assises des prestataires de santé à domicile en octobre 2010.

ANTADIR

# PIONNIER DE L'ASSISTANCE AU RETOUR À DOMICILE, L'ANTADIR VOUS PLACE AU CŒUR DE SON UNIVERS ASSOCIATIF POUR MIEUX VIVRE VOTRE QUOTIDIEN

S'ENGAGER À AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE AU QUOTIDIEN

FACILITER VOS DÉPLACEMENTS

ORGANISER DES SÉJOURS VACANCES EN GROUPE

RÉPONDRE À VOS QUESTIONS, VOUS INFORMER, VOUS CONSEILLER

Depuis plus de 30 ans, la **FÉDÉRATION ANTADIR** s'engage aux côtés des professionnels de terrain pour votre bien-être. Grâce aux conseils et à l'expérience de ses **75 structures d'Assistance au Retour à Domicile** réparties en métropole et en Outre-mer, la FÉDÉRATION ANTADIR vous aide à mieux vivre votre quotidien en contribuant à améliorer votre prise en charge et en vous assurant information, transparence, fiabilité et sécurité.

Pour plus d'informations
**www.antadir.com**

Signataire de la Charte patientsprestataires

La Fédération ANTADIR, 1er partenaire associatif à avoir signé la Charte

**FÉDÉRATION ANTADIR**

ASSOCIATION NATIONALE POUR LES TRAITEMENTS À DOMICILE, LES INNOVATIONS ET LA RECHERCHE

atlante 01 42 09 72 72 - crédit photo : fotolia

# La FFAAIR **s'intéresse aux maladies mal connues**

Elles ont en charge, au sein de la FFAAIR, la délégation relative aux Maladies Respiratoires Mal Connues (MRMC). Portrait de Nelly Serre, présidente de l'ASED, et de sa déléguée Nadine Bouhedda, présidente de l'ASNVF

Ancienne enseignante, Nelly Serre s'est retirée de son activité professionnelle en mai 2007 pour soigner sa fille, atteinte, comme son mari, du syndrome d'Ehlers-Danlos. Cette maladie génétique, rare et mal connue, est en France le lot de 500 000 personnes. Elle est d'origine génétique et est l'expression clinique d'une atteinte du tissu conjonctif, avec des conséquences multiples, dont des douleurs intenses et diffuses, de la fatigue, des troubles du sommeil et elle développe des troubles divers, notamment respiratoire, digestifs, urinaires, bucco-dentaires ou encore cardio-vasculaires difficiles à vivre dans le quotidien. Nelly créera l'association Apprivoiser les Syndromes d'Ehlers-Danlos (ASED) à un moment où la situation n'évolue guère pour les malades atteints du syndrome et où elle entend dire un peu partout où elle se présente avec sa fille : *« on ne peut rien faire pour vous ». « Trop de médecins ont une connaissance fragmentaire d'une maladie pourtant découverte en 1905 mais pour laquelle la science est depuis restée en l'état »*, explique cette dernière. Pourtant, un homme l'aidera dans son parcours du combattant : le Pr. Claude Hamonet, un des rares experts Français du sujet qui, à propose de cette maladie, évoque un *« handicap invisible »*, dont la nature et le groupement des symptômes rencontrés chez ces patients ne sont pas identifiés par les médecins. *« Tout ceci contribue à isoler, à culpabiliser, ces patients qui ne comprennent plus ce qui leur arrive »*, explique ce dernier sur son site Internet [1]. Nelly Serre lancera donc l'ASED [2] dans le but d'aider les patients et leur famille, auxquels il sera proposé des journées d'éducation thérapeutique et des cures thermales adaptées à leur pathologie, ainsi que des soutiens sur divers registres (administratif, médical et social). Adultes et enfants atteints de SED disposent désormais d'un réseau de soins spécial, qui facilite une prise en charge médicale locale, et sont aidés à bien des égards (séjours vacances, actions autour du sport et de l'art). *« J'essaie de me battre contre l'ignorance »*, confie encore la présidente, dont l'association a rejoint il y a peu la FFAAIR, pour faire bouger les choses et à laquelle elle veut apporter son expertises sur ces maladies dites « mal connues » dans le domaine respiratoire. Pour compléter son action, Nelly vient d'ouvrir une entreprise de formation sur le handicap, destinée aux professionnels de santé et aux sociétés en lien avec les handicapés.

Nelly Serre,
Présidente de l'ASED

## *Chasse à la reconnaissance*

L'engagement de Nadine Bouhedda dans le monde associatif remonte à 2010. Conjointe de malade, son époux est atteint d'une pathologie aussi méconnue des médecins que négligée par la communauté scientifique, le syndrome du nez vide ou SNV. Ce dernier fait suite à une intervention chirurgicale appelée turbinectomie, qui consiste en l'ablation totale ou partielle des cornets et est recommandée dans les cas d'infections chronique du nez ou d'hypertrophie des cornets. *« La turbinectomie est beaucoup pratiquée en France – 11 500 sont réalisées par an – et 20 % des opérations connaissent des échecs »*, explique Nadine, en observant que sur ce chiffre 3 000 personnes ont, chaque année, un SNV. La maladie n'est pas classée comme une affection de longue durée et pourtant ses complications sont particulièrement invalidantes : fatigue, migraines, troubles du sommeil, sensations d'étouffement, anxiété et dépression sont rapportés par les patients. Cette absence de reconnaissance a ainsi amené Nadine à créer l'Association Syndrome du Nez Vide France (ASNVF) il y a trois ans et à rejoindre la FFAAIR en 2013. *« Le syndrome est rare, mais ce n'est pas une maladie, nous disent les ORL. Elle est pourtant la conséquence directe d'un geste opératoire »*, confie la présidente, qui note les tabous qui demeurent autour de la maladie et le refus des ORL et des pneumologues de travailler ensemble sur le sujet. Son association est désormais membre de la FFAAIR, car il fallait à l'ANSV [3] de nouveaux appuis pour faire avancer la prise en compte d'une maladie aux incidences respiratoires : *« Beaucoup de nos malades ont de l'asthme, de la BPCO ou souffrent d'apnées du sommeil. La prévention seule ne suffit plus. Il faut aussi s'occuper des patients opérés »*, note celle qui ne ménage pas ses efforts pour battre la campagne des médias, où ses contacts sont nombreux. Ancienne agent immobilier, Nadine passe 80 % de son temps à la maison à s'occuper des malades et de sa famille. Pour le reste, elle part à la *« chasse à la reconnaissance et à l'accès aux soins »*.

Nadine Bouhedda,
Présidente de l'ASNVF

**Jean-Jacques Cristofari**

(1) http://claude.hamonet.free.fr
(2) http://www.ased.fr
(3) www.syndromedunezvide.org

# Un « carnet de suivi » **pour les malades BPCO**

***Le Groupe BPCO de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) a lancé en avril dernier le carnet de suivi des patients atteints de BPCO. Le président de la SPLF explique pourquoi.***

Pr. Alain Didier, président de la SPLF

**Pour quelles raisons la SPLF a-t-elle créé un carnet de suivi des malades atteints de BPCO ?**

La BPCO est une maladie mal connue, à la fois par les médecins généralistes et aussi par les patients qui, une fois informés de leur BPCO, sont quelque peu désarçonnés. Aussi notre souci a été de mettre à disposition des patients un outil d'information qui soit aussi un outil de communication à destination des professionnels de santé. Le malade trouve dans le carnet de suivi à la fois des informations sur sa maladie, des fiches pour remonter des questions aux professionnels de santé avec lesquels il va être en contact.

**Qu'attendez-vous dans ce cadre des médecins traitants ?**

Nous espérons que les malades vont lui parler de ce carnet, lui remettre les fiches qui le concerne. Et à partir de là, qu'il s'intéresse un peu plus à la BPCO et que cela suscite de sa part un plus grand intérêt, à un moment où l'on parle un peu plus des maladies respiratoires et que des programmes d'éducation thérapeutique se mettent en place pour ces derniers. Nous pensons que ce carnet arrive à point nommé pour lui donner un outil d'information. Il peut bien sûr demander à disposer des cahiers, s'il le souhaite.

**Quel est le principal concerné par ce carnet ?**

C'est bien sûr le malade lui-même, à qui va être remis le carnet de suivi. Nous espérons que cet outil suscitera des questions, soit au professionnel qui l'aura remis, soit au médecin traitant.

**Comment va être diffusé ce carnet ?**

Il va l'être via la SPLF, qui le tient à disposition de ses membres, ainsi que par l'intermédiaire des laboratoires pharmaceutiques partenaires (1) de l'opération qui

le distribuent aux médecins pneumologues qu'ils vont voir. Ensuite, si l'outil plait, nous espérons qu'une instance comme la caisse d'assurance-maladie ou la Haute Autorité de Santé puisse être intéressée pour reprendre tout ou partie de ce cahier de suivi.

**Quel est l'objectif poursuivi à court et plus long terme ?**

Nous allons voir si cet outil est utilisé, faire un questionnaire d'évaluation et de satisfaction vis-à-vis de nos adhérents. A savoir s'ils le connaissent, s'ils l'ont utilisé et remis aux patients.

**Que dites-vous aux associations membres de la FFAAIR ?**

Qu'elles demandent ce carnet de suivi à leur médecin spécialiste et, si ce dernier ne l'a pas, qu'elles l'invitent à se tourner vers la SPLF pour se le procurer (2).

**Propos recueillis par J-J. Cristofari**

(1) Il s'agit des laboratoires AstraZeneca, Boehringer Ingelheim et Pfizer.

(2) 600 exemplaires du carnet de suivi sont en stock sur la plate-forme de la FFAAIR à la Maison du Poumon.

## Carnet suivi BPCO

Dans la continuité de ses engagements sur le terrain des maladies respiratoires et de la BPCO, la SPLF a réalisé le carnet de suivi dans la lignée des recommandations de la Haute Autorité de Santé. Ce carnet, édité par les éditions Imhotep MS, vise à sensibiliser plus fortement l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la BPCO et a été conçu comme un outil de coordination et de partage d'information entre ces professionnels et le malade BPCO, afin d'élaborer un programme de soins personnalisés pour ce dernier.

### 7 fiches techniques

Le carnet de suivi donne des explications générales sur la maladie, précise les conduites à tenir et donne des informations sur le déroulés des examens qui peuvent être proposés au malade BPCO. Il décrit des situations de la vie quotidienne, donne des conseils de vie courante et permet d'établir un « plan de soins », qui aide le malade à distinguer la prise en charge régulière des soins urgents. Il précise quels professionnels peuvent l'accompagner dans la maladie et donne des conseils pour les situations urgentes. Il comprend des fiches techniques (sept au total) qui accompagneront le parcours du malade BPCO selon son état et permettent aux soignants de coordonner leur action et d'organiser le suivi du patient.

# Les Grands Thermes **pour reprendre son souffle**

Des 7 au 9 juin dernier, l'équipe de l'ASDA a participé aux Journées portes ouvertes dans un édifice prestigieux de la Bourboule datant du 19e siècle.

C'est aux Grands Thermes, magnifique édifice datant du début du XIXe siècle construit sur les anciens thermes romains, que se sont déroulées en juin trois journées portes ouvertes, organisées par l'établissement thermal avec la collaboration de SOS Oxygène Auvergne, de l'association régionale ASDA, présidée par Pierre Adam, ainsi que de la FFAAIR, représentée par Pierre Casadevall, administrateur et trésorier, et Joël Olive, administrateur et coordinateur de l'asthme à la Fédération.

En perte de vitesse à une certaine époque, ces thermes ont pu redorer leur blason en faisant confiance à de nouvelles équipes dirigeantes qui les ont modernisés et ont mis en place des minis séjours de cure ainsi que des offres de prestations adaptées aux besoins actuel de la clientèle.

C'est dans cet esprit qu'ont eu lieu ces journées portes ouvertes, résultat d'une concertation menée entre différents protagonistes motivés pour travailler ensemble, en ayant toujours en vue le bien être du patient.

Pas moins de 11 conférences, animées par de nombreux médecins et portant sur des sujets très variés, en rapport avec le respiratoire (asthme, BPCO, ORL, environnement, tabac etc.) ont pu être proposées à un public nombreux, attentif et présent. Cette formule particulière pour le public a été testée pour la première fois aux thermes et a obtenu un réel succès. Pour preuve, la salle de conférence était même trop exigüe et au fur et à mesure de ces journées, nombreux furent ceux qui durent y assister debout dans le couloir. Ce fut donc une réussite pour les organisateurs qui peuvent être assurés de l'intérêt à renouveler cette expérience dans le futur. Un apéritif dinatoire et musical, offert au public, a clôturé ces portes ouvertes, auquel ont assisté de nombreuses personnalités locales.

*Des conférences suivies avec assiduité*

# Une école de l'asthme **en haute montagne**

En avril 2013, l'établissement médico-climatique pour enfants de Font-Romeu accueillait un stage de formation sur l'asthme. Les parents étaient au rendez-vous.

Ce stage de formation sur l'asthme des enfants a été proposé par une des écoles de l'asthme de Font-Romeu où des enfants atteints d'asthme sévère sont accueillis en internat. Scolarisés dans les différents établissements primaires, collèges et lycées de la station, ces enfants reçoivent tous les soins requis par leur état de santé et de l'éducation thérapeutique nécessaires à leur pathologie. Les pneumologues, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues et toute l'équipe pédagogique en charge de ces enfants âgés de 6 à 15 ans leur apprennent à gérer leurs crises d'asthme et à prendre en charge leur traitement au cas par cas.

Le stage organisé en avril à Font-Romeu s'est fixé pour objectif de mieux informer les parents sur l'asthme dont souffrent leurs enfants, d'en comprendre le mécanisme, le traitement et surtout de savoir gérer les crises, surtout lorsqu'elles sont sévères, sans paniquer.

*Une quinzaine de parents ont répondu présents*

Une quinzaine de parents sont ainsi venus de différentes régions de France pour assister à cette formation. Même s'ils en savent déjà beaucoup sur l'asthme de leurs enfants, l'éducation thérapeutique qui leur a été proposée pendant ces deux jours n'a pu que les aider et les réconforter dans la gestion des bons gestes à réaliser devant l'angoisse de la crise.

Au cours de ce stage, les points suivants ont été abordés : qu'est ce que l'asthme ? - La prise en charge de l'asthme - Le plan d'action personnalisé - Intervention de la conseillère d'environnement - Les aspects psychologiques dans l'asthme - Les moyens disponibles en séjours en altitude. Le Dr. Dominique Picout, pneumologue à Font-Romeu et Myriam Dubois, infirmière à l'école, ont dirigé cette formation qui a été soutenue par la FFAAIR, représentée par Pierre Casadevall, par ailleurs président de l'association ALRIR du Languedoc-Roussillon. Joël Olive, coordinateur de l'asthme à la FFAAIR était également présent à ces journées.

**JJC**

# CANULE À OXYGÈNE NASALE

- **Sans irritation**
- **Sans odeur de PVC**
- **Ré-utilisable et douce pendant plusieurs années**

MAINTENANT DISPONIBLE EN FRANCE

**Propriétés et bénéfices :**

- Exempt de tout produit chimique cancérigène
- Pas d'odeur de plastique (PVC)
- Cause rarement des réactions allergiques

**La canule nasale en silicone Everest reste souple :**

- Même avec une fenêtre ouverte en hiver (même par -40°C)
- Même en promenade ou en voiture en hiver

**La canule nasale en silicone Everest**

- Peut être répétitivement bouillie dans l'eau et réutilisée
- Les embouts nasaux sont disponibles séparément et peuvent être remplacés dans la canule pour une longue durée d'utilisation
- 1 an de garantie sur le tubage et les connecteurs
- L'embout nasal est garanti pour résister à de nombreux ébouillantages
- L'embout nasal peut être remplacé par l'utilisateur

SOULAGE LES PEAUX IRRITÉES • LONGUE DURÉE D'UTILISATION •
SILICONE

Medical Instruments Corporation
FRANCE

Parc d'activités des Vallières
41, impasse de l'Industrie - 69530 Brignais
Tél. **04 72 31 06 08** - Fax : 04 72 31 60 39
E-mail : **medinstr@wanadoo.fr**
**www.micfrance.com**

*Achat en ligne*
**boutique.micfrance.com**

CARDIF
ASSISTANCE

# La santé à domicile c'est capital !

Cardif, l'alternative à l'hospitalisation.

Un univers dédié à votre santé.

CARDIF
Assistance en Ile-de-France, l'Oise et Haute-Normandie
Tél.: 01 41 87 88 00 - Fax: 01 41 87 88 01
62 - 70 rue Blanchard - 92260 Fontenay-aux-Roses
www.cardif-assistance.com
Service Clients - Tél.: 01 41 87 88 89

# FFAAIR : une nouvelle équipe à votre service

Le 25e Congrès de la FFAAIR a été marqué par la mobilisation des représentants des associations pour faire face aux grandes questions du moment en matière de santé. À cet effet, une nouvelle équipe a été mise en place.

*Les participants au congrès 2013 de la FFAAIR à Aix-en-Provence*

La FFAAIR a réuni les 10 et 11 mai dernier son 25e Congrès annuel à Aix-en-Provence, organisé par l'équipe locale de l'APHIR.

Plus d'une centaine de représentants des 60 associations membres de la FFAAIR sont venus à ce congrès annuel qui permet à tous ses membres de se retrouver, d'échanger et de préparer ensemble l'avenir.

À l'issue du congrès, les représentants des associations ont tenu leur traditionnelle assemblée générale annuelle. Cette dernière est revenue sur les actions menées en 2012, dont une augmentation de 25 % des séjours vacances proposés aux malades respiratoires. Sur le chapitre de l'apnée du sommeil, le bureau de la FFAAIR a rappelé les actions engagées contre l'arrêté de janvier dernier, relatif à l'observance et aux modifications de la prise en charge du traitement de la maladie. Il a indiqué les grandes étapes passées de la mobilisation de la FFAAIR et fait savoir que la fédération se préparait à engager une campagne de presse sur le sujet. Sur la BPCO, le bureau a également rappelé les nombreuses actions poursuivies, depuis le CPLF et le congrès Alvéole de Lyon jusqu'aux premières Assises de la BPCO (renouvelées le 28 sept. 2013), en passant par diverses rencontres régionales sur la maladie.

## *Une année bien remplie*

Parmi les principaux projets que la FFAAIR a conduit ou entend mener en 2013, le bureau a évoqué : le développement de la formation auprès des prestataires de santé à domicile, des projets de formation sur la charte, sur le patient expert et sur l'éducation thérapeutique pour les présidents d'associations et les délégués par secteur géographique ; le lancement d'une grande enquête sur les maladies respiratoires et la vaccination ; la collaboration avec la Faculté de Médecine Descartes (Paris) sur la médecine narrative ; la participation aux congrès du CPLF de Lille, de l'RS de Barcelone, ou encore du SFRMS à Marseille. Il a rappelé sa mobilisation pour le Tour de France de l'Asthme 2013, sur les villes de Toulouse, Montluçon, La Bourboule, Strasbourg ; la création du livret *Parcours de soin du patient BPCO* en collaboration avec le SPLF ; la grande campagne d'information sur les maladies mal connues (syndrome d'Ehler Danlos, syndrome du nez vide, fibrose pulmonaire) ; sa collaboration avec la Mutualité Française sur la détection de la BPCO chez les pharmaciens d'officine ou encore la mise en place du parcours de soins des patients atteints de BPCO avec l'hôpital Cochin à Paris. Enfin, le bureau a mentionné sa participation au groupe de travail de la HAS sur l'apnée du sommeil et la BPCO, la réflexion conduite sur le maintien des acquis par les associations de patients et la réactivation de l'Association Européenne d'Apnée du Sommeil, lancée en 2012. Ce pour les principales grandes actions menées par la FFAAIR.

**Jean-Jacques Cristofari**

### L'équipe 2013 de la FFAAIR au service des malades

**● Le bureau :**

Président : Alain Murez
1er Vice président : Jean-Pierre Bacchieri
2nd Vice président : Michel Vicaire
Secrétaire : Gilbert Musso
Trésorier : Pierre Casadevall

**● Les délégations :**

**BPCO :**
Coordinateur : Michel Vicaire
Délégué : Gilbert Musso

**APNÉE :**
Coordinatrice : Gisèle Villot
Délégués : Patrick Roux et Michel Biscarrat

**ASTHME :**
Coordinateur : Joël Olive
Délégué : Pierre Adam

**MRMC** (Maladies Respiratoires Mal Connues) :
Coordinatrice : Nelly Serre,
Déléguée : Nadine Bouhedda

**ASSOCIATIONS :**
Coordinateur : Jean Pierre Bacchieri
Délégué : Patrick Roux

**CPAS :**
Président : Pierre Casadevall
Délégués : Alain Devillers et Andrée Croissy

Les coordonnées de tous ces membres sont accessibles sur : www.ffaair.org

# Mieux vivre sa sexualité avec une BPCO

Elisabeth Roumiguier, sexologue

La sexualité fait partie de la vie. Toute maladie ou évènement de vie aura des conséquences sur la sexualité. Il est nécessaire de se poser la question : à quoi sert la sexualité ? Pour bien s'apercevoir qu'il y a plusieurs réponses. En effet la sexualité remplit de multiples fonctions : fonction de plaisir, fonction identitaire (identité de sexe biologique et identité de genre masculin/féminin), fonction relationnelle, fonction sociale, fonction de reproduction. La BPCO peut donc avoir des répercussions sur toutes les fonctions de la sexualité.

La démarche sexologique est de rencontrer chaque individu à partir de là où il en est, de l'aider à identifier ses problèmes sexuels et de répondre au plus près de ses besoins. Le (la) sexologue prend en compte la sexualité d'une personne ou d'un couple comme faisant partie d'un tout avec la maladie, les maladies associées, la personnalité, l'histoire de vie sexuelle, les valeurs et la manière de voir et de vivre la sexualité. A partir de ces éléments, la démarche thérapeutique pourra se mettre en place en accord avec le malade et son couple. Le dialogue et la confiance établis seront primordiaux afin d'ajuster les moyens mis en place, engendrant nécessairement des transformations dans le fonctionnement de chacun, justifiées par les effets de la BPCO sur la sexualité.

Par exemple, citons le besoin d'ajuster les positions pour les rapports sexuels en fonction du niveau d'essoufflement du malade. Réinventer les rôles sexuels de chacun dans la relation ou prendre un médicament sexoactif feront aussi partie du « travail » à faire dans le couple et pour chaque individu. Parallèlement à d'autres dimensions de la vie handicapées par la BPCO, la dimension sexuelle est à intégrer dans une démarche de « mieux vivre avec la BPCO ».

**[Résumé de l'intervention d'Elisabeth Roumiguier, sexologue et sexothérapeute à Fontenilles (31), au congrès de la FFAAIR en mai 2013]**

## EN BREF… EN BREF… EN

### AGENDA 3E TRIMESTRE 2013 DE LA FFAAIR :

**28 septembre :**
**2e Assises de la BPCO**
à la Maison du Poumon, à Paris
3 thèmes : Les traitements - Les co-morbidités - La sexualité et la BPCO

**5 octobre :**
**Journée Nationale des Apnées du Sommeil**,
Rueil-Malmaison Ile-de- France

**19 octobre :**
**Étape du Tour de France de l'Asthme** à Strasbourg

**20 novembre :**
**Journée Mondiale de la BPCO**

**21 au 23 novembre :**
**Congrès du Sommeil**, Marseille

### RÉVEILLONNER À LA SAINT SYLVESTRE EN ITALIE

L'ADASIR, présidé par Vincent Cappozza, vous invite à venir passer **les fêtes de fin d'année dans l'Adriatique à coté de San Marino Ravenna, à Rimini. Les 30, 31 décembre 2013 et le 1er et le 2 Janvier 2014.**

En pension complète avec boissons à table et 2 excursions pour 200 euro par personne plus le transport (*).

Pour les personnes intéressées, contacter Vincent Capozza, au 04-76-64-24-58

(*) Le prix du transport dépendra du nombre des participants.

## BULLETIN D'ABONNEMENT GRATUIT

Notre revue vous a intéressé ? Vous souhaiter la recevoir régulièrement ? Rien de plus facile ! Renvoyez ce bulletin complété avec votre participation aux frais d'expédition.

À raison d'une fois par trimestre, nous vous enverrons la VOIX DES AIR.

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____ E-mail : _____

**Je désire recevoir la VOIX DES AIR dès sa parution et je joins un règlement par chèque de 20 euros, au nom de la FFAAIR (pour participer aux frais d'envoi). À retourner à : La Voix des Air – FFAAIR – La Maison du Poumon – 66 Bd Saint Michel – 75006 PARIS**

# La vie de *la FFAAIR*

## Oxysouffle AIR Aquitaine (33)

### *Les vertus de la marche*

Le 19 juin dernier, les adhérents de l'association Oxysouffle Air Aquitaine (ORA) se sont donnés rendez-vous à un carrefour au milieu des champs de blé pour répondre à l'invitation du Charentais de l'équipe, Michel, qui leur a préparé une journée fort sympathique. Au menu de la journée figurait une marche de 6 kms environ, à travers les prairies et les bois. Sur leur chemin, un cerisier à visiter, un chevreuil timide, un faux plat assassin et les eaux limpides de la Dronne. Une halte bien méritée les attendait à midi, avec une récompense au bout du chemin : le restaurant chez Poirier à Bardenac, une «cantine» très connue dans ce coin de campagne.

*Le groupe de marcheur d'ORA*

Après le repas, la visite s'est poursuivie dans un village classé parmi les «plus beaux villages de France», Aubeterre-sur-Dronne. Le guide de l'église Saint-Jean les attendait pour leur faire visiter l'église monolithe. Le creusement de ce sanctuaire souterrain a débuté au VII[e] siècle, pour être agrandi au XII[e]. Sous sa nef aux dimensions impressionnantes (20 mètres, se niche un reliquaire dont la protection était très recherchée par les pèlerins de St-Jacques-de-Compostelle. Après une journée bien remplie, les visiteurs ont regagné leur domicile.

**Contact : Laurent Picard - 8 rue Clément Thomas, 33500 Libourne - Tél. : 05 57 25 46 46**

## Air Centre Tours (37) *Une journée en mer*

L'association Air Centre de Tours a proposé à ses adhérents au mois de juin une sortie originale, loin de la Touraine, sous forme d'une journée en mer sur le catamaran «Emeraude voile solidaire», basé à Dinard. L'accueil très chaleureux d'un équipage bénévole et dévoué a touché les adhérents, le coût étant de 1 euro par personne. L'objectif était de proposer une nouvelle activité à leur portée, avec un air iodé salutaire pour les poumons. Une quinzaine de participants a profité au total d'un bon bol d'air, avec un soleil qui, de surcroit, fut de la partie toute la journée.

Avant l'embarquement, le capitaine du catamaran leur a précisé l'itinéraire de la croisière, comprenant une pause déjeuner dans une crique à l'abri des vents. Tous ont été équipés d'une tenue adaptée à la mer (veste et pantalon imperméables). Une fois à bord, grâce aux explications de l'équipage, les matelots ont été initiés aux manœuvres des voiles selon la direction et la puissance du vent, sur une mer légèrement agitée. Sur le catamaran, long de 18 mètres, chacun était libre d'aller et venir à sa guise sans gêner l'équipage. Le paysage (mer, rochers, côte) vu sous un angle inhabituel les a enchantés. Au débarquement, la mine réjouie de chacun a démontré la totale réussite de cette journée, chacun confiant être prêt à repartir pour une nouvelle aventure.

*L'équipage du catamaran*

**Contact : Michèle Van Caneghem Air Centre, quartier des 2 Lions, 11 avenue Marcel Dassault, 37000 Tours - Tél. : 06 23 62 58 24**

## AIR 71

### *Prolonger la réhabilitation respiratoire*

*Les adhérents d'Air 71 en réunion*

L'association AIR 71, qui compte une cinquantaine d'adhérents, a été créée par des malades à l'issue de leur séjour en réadaptation en hôpital de jour pour des personnes atteintes d'insuffisance respiratoire. Le but était de prolonger cette prise en charge pour continuer de bénéficier des bienfaits de la réhabilitation, de maintenir un contact en organisant des activités physiques, de loisir, d'échanges, d'informations et de prévention.

Depuis sa création, AIR 71 propose chaque semaine une marche de quelques kms (de 3 à 5), à des rythmes variés selon les participants, une séance de gymnastique respiratoire de remise en formeet une activité en piscine encadrée par des kinésithérapeutes. Vu avec M. Drapier

A ce programme s'ajoutent ponctuellement des sorties conviviales (pêche à la ligne, spectacle en plein air, journée à la campagne…). Toute l'année, les participants aux différents stages de réadaptation respiratoire sont informés de l'existence de l'association et des activités proposées. Celle-ci insiste pour leur faire comprendre qu'un suivi est absolument indispensable pour conserver le bénéficie de cette réadaptation. Un site internet est également en préparation, qui permettra de mettre en ligne des informations et d'ouvrir un forum de discussions.

**Contact : Rémi Drapier 18 avenue Georges Pompidou, 71100 Chalon-sur-Saône. Tél. : 03 85 43 59 46**

## AIR 47 (Agen)
### *présent à la Fête du souffle*

*Danielle Meyer sur son stand d'AIR 47*

Le 27 juin dernier, AIR 47 a organisé la Fête du souffle à Agen, dans les locaux de la clinique «Esquirol-Saint-Hilaire». Le Dr. Philippe Pigeaud, médecin pneumologue, assisté de l'infirmière de la société prestataire AVAD, ont participé à cet après-midi consacrée aux maladies respiratoires. SADIR Assistance, représentée par Babet Barral et Antony, le coach sportif de la société, ont également répondu présents. De nombreuses personnes se sont déplacées pour venir tester leur souffle et plus de 50 mesures ont été effectuées dans l'après-midi.

La Direction de la clinique, qui a offert le repas de midi, a fait une communication sans précédent au sein de l'établissement. Le Dr. Philippe Pigeaud a fait savoir qu'il était ravi de cette manifestation au cours de laquelle a régné une ambiance amicale et détendue.

Air 47 a d'ores et déjà donné rendez-vous à ses adhérents et sympathisants pour la Journée mondiale de la BPCO qui se tiendra le 20 novembre prochain.

**Contact : Danielle Meyer**
**5bis, rue des Généraux Arlabosse, 47000 Agen**
**Tél. : 06 01 97 05 78**

## Calais Respire (62)
### *lutte contre la BPCO*

*Une table ronde sur la BPCO très suivie*

L'association Calais Respire continue sur sa ville la lutte contre la Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), une pathologie qui accuse sur le Calaisis le taux de mortalité chez l'homme le plus élevé de la région où l'Agence régionale de santé s'est fortement investie dans la prévention et le dépistage de la maladie. Une table ronde a permis d'illustrer le parcours de santé mis en place autour de cette pathologie en donnant la parole à sept protagonistes pour la plupart locaux. Près de 200 partenaires venus d'horizons divers (usagers, élus, professionnels de santé, établissement de santé et médico-sociaux, étudiants infirmiers etc.) ont été présents pour cette rencontre.

Prochainement, Calais Respire espère ouvrir son deuxième local, en partenariat avec la ville de Calais, pour acquérir au centre de la cité un local qui faciliterait l'accès aux personnes qui ont des difficultés de déplacement et de transport et qui pourront ainsi poursuivre des activités physiques adaptées.

**Contact : Jean-Paul Vasseur**
**534 rue de l'Espérance, 62730 Les Attaques**
**Tél. : 06 62 02 12 65**

*Carlo Zerbini à son stand*

## ASCOOP (38)
### *Rester actif*

Le vieillissement est une fatalité. L'essoufflement l'est-il aussi ? C'est à cette dernière question que s'est efforcée de répondre, en avril dernier le Dr. Bernard Aguilanu, lors d'une conférence réalisée à l'invitation de l'ASCOP de Grenoble, présidé par Carlo Zerbini. L'essoufflement se définit par la perception pénible de la respiration et vient des poumons. Il est le résultat du corps en activité, mais pas uniquement. Les interférences affectives peuvent aussi jouer un rôle. Une étude conduite sur 43 ans dans deux agglomérations des Pays-Bas a permis de suivre l'évolution du souffle au cours de la vie de personnes et un constat s'est imposé : l'amélioration de l'essoufflement permet d'éviter la séde-ntarité et de vivre mieux et plus longtemps. Il faut donc améliorer son essoufflement. Mais comment ? Non, en devenant sportif, mais actif. Il est conseillé de pratiquer des activités physiques variées. Il est très important de rester actif, surtout après 60 ans. Au fil du temps, les vaisseaux capillaires irriguent moins le poumon, la conduction nerveuse se détériore lentement, le volume d'air inspiré et expiré diminue ce qui diminue l'oxygénation du corps, a rappelé le Dr. Aguilanu. Il est bien démontré que la pratique d'activités physiques ralentit très nettement le processus. Les formes que peuvent revêtir les activités physiques sont multiples et l'ASCOP, association organisatrice de cette conférence-débat, propose des activités adaptées, dont la marche nordique, dans une ambiance conviviale où chacun peut aller à son rythme.

**Contact : Carlo Zerbini**
**15 rue Pégoud, 38600 Fontaine**
**Tél. : 06 86 01 95 30**

# La Guadeloupe bien représentée à la FFAAIR

***Deux associations guadeloupéennes ont rejoint ces derniers mois la FFAAIR : Karusouffl', à Point à Pitre, et Sommeil Guadeloupe, à Basse-Terre.***

Depuis sa création en mars 2012, l'Association guadeloupéenne Karusouffl', a rassemblé une vingtaine d'adhérents souffrants d'asthme et d'apnées du sommeil. Parmi les actions menées jusqu'alors, l'association a été présente sur des stands d'informations organisés par la Sécurité Sociale, la Mutualité française et des Etablissements scolaires, et a recueilli des signatures pour la sauvegarde du CETG (Centre Educatif et Thérapeutique de Guadeloupe).

«*Notre participation au 25e Congrès de la FFAAIR* **(Aix-en-Provence)** *a été pour nous l'occasion de rencontrer d'autres associations, de nous conforter dans notre décision d'œuvrer pour le bien-être la défense de nos adhérents et de toutes personnes souffrants de pathologies respiratoires*», explique Jean-Michel Leroy, président de Karusouffl'. «*Depuis quelques mois un grand nombre de personnes souffrants d'apnées du sommeil voit leur traitement par la PPC rejeté. Nous avançons le chiffre de 2000 rejets pour la Guadeloupe au mépris de la législation et de l'humain*», ajoute ce dernier. Face à cette situation, l'association a envoyé un courrier au directeur du service médical de la Sécurité Sociale. La lettre est, à ce jour, restée sans réponse. «*Nous continuons la lutte contre des situations souvent injustes et vécus comme telles*», note encore le président.

**Contact :**
**Jean-Michel LEROY**
**3304 Résidence**
**Anacaona Bergevin**
**97110 Pointe-à-Pitre**
**Tél. :**
**06 90 47 73 18**
**jeanmi97112@**
**hotmail.fr**

**Contact :**
**Jean-Claude**
**Antoinette**
**BP 378 97 100**
**Basse Terre**
**Tél : 05 90 99 77 68**
**sommeilguadeloupe**
**@orange.fr**

# La solidarité *n'est pas un vain mot*

**OUI, je veux soutenir les actions de la FFAAIR, et j'adresse un don de :**

o 20€ ou o 30€ ou o 50€ ou o 70€ ou o 100€ ou o 150€ ou o d'un montant de ..... €

o Par chèque bancaire ou o Par chèque postal à l'ordre de la «FFAAIR action sociale»

- **En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exemplaire de sa revue d'information, la Voix des Air.**
- **Je remplis les informations ci-dessous :**

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____ E-mail : _____

**LA FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre don, au nom de tous les malades qui en bénéficieront.**

FFAAIR - La Maison du Poumon - 66 boulevard Saint-Michel - 75006 PARIS

FFAAIR

*Et si l'on respirait mieux...*

# 11ème Journée Nationale Des Apnées du Sommeil

Organisée par et pour les malades

**Samedi 5 Octobre 2013**
**de 9h00 à 18h00 :**
**conférences et débats**
Ouvert au public sur inscription

**RUEIL MALMAISON**

Cette manifestation est organisée par
la FFAAIR, le GIRC et l'ACMPA

**RENSEIGNEMENT ET INSCRIPTIONS**

**Contact FFAAIR : Ingrid RIGAUX**
**Tél. : 01 55 42 50 40**
**E-mail : ingrid.rigaux@ffaair.org**